

**APOYO SOCIAL QUE RECIBEN LOS CUIDADORES FAMILIARES
PRINCIPALES DE NIÑOS CON CANCER EN DOS INSTITUCIONES DE
SALUD DE LA CIUDAD DE CARTAGENA**

CO-INVESTIGADORAS

**KELLY JOHANNA ALVAREZ BANQUETT
YENIFER TATIANA PELUFFO MENDOZA
YILANIS PAOLA PEROZA BAHUQUE**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR AL TÍTULO DE ENFERMERA

**INVESTIGADOR PRINCIPAL
AMPARO MONTALVO PRIETO**

**UNIVERSIDAD DE CARTAGENA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CARTAGENA**

2018

TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE ANEXOS	4
LISTAS DE TABLAS	5
RESUMEN.....	6
ABSTRACT.....	7
1. INTRODUCCION	8
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
JUSTIFICACIÓN	13
3. OBJETIVOS	14
3.1 OBJETIVO GENERAL.....	14
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	14
4. MARCO TEÓRICO	15
5. METODOLOGÍA.....	21
5.1 TIPO DE ESTUDIO	21
5.2 POBLACIÓN Y MUESTRA.....	21
5.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	21
5.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	21
5.5 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS	21
5.6 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	22
5.7 ANALISIS ESTADISTICO.....	23
5.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS	23
6. OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES	24
7. RESULTADOS	27
8. DISCUSIÓN	29

9. CONCLUSIONES.....	33
10. RECOMENDACIONES	34
REFERENCIAS BIBLIOGRAFÍAS	35
ANEXOS	42
ANEXO 1. ENCUESTA DE CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES	43
ANEXO 2. CUESTIONARIO DUKE-UNC 11	45
ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO	46
ANEXO 4. TABLAS DE RESULTADOS.....	47

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Encuesta de caracterización de los cuidadores.

Anexo 2. Cuestionario DUKE-UNC 11.

Anexo 3. Consentimiento Informado.

Anexo 4. Tablas de resultados.

LISTAS DE TABLAS

Tabla 1 Características sociodemográficas de cuidadores familiares principales de niños con cáncer. Cartagena, 2018.

Tabla 2 Relación de cuidado de los cuidadores familiares principales de niños con cáncer. Cartagena, 2018.

Tabla 3 Tipos de apoyo social percibidos por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer. Cartagena, 2018.

Tabla 4 Dimensiones de apoyo percibidos por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer. Cartagena, 2018.

RESUMEN

Objetivo: Determinar el apoyo social total percibido por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer en dos instituciones de salud de Cartagena, Colombia.

Metodología: Estudio descriptivo de corte transversal tipo censo, la población estuvo constituida por ciento veintiséis (126) cuidadores familiares principales de niños con cáncer, en dos instituciones de salud (Fundevida y Hospital infantil Franco Pareja) en la ciudad de Cartagena, se utilizaron dos cuestionarios: encuesta de caracterización de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica que describe aspectos sociodemográficos y de relación de cuidado, y el instrumento de Apoyo Social de Duke-UNK-11, para determinar el apoyo social total percibido que incluye sus dimensiones afectiva y confidencial. La información se recolectó de diciembre de 2017 a febrero de 2018; se utilizó la estadística descriptiva, los resultados se expresaron con frecuencia absoluta y porcentajes, de los cuales se obtuvieron tablas y gráficos, la participación fue voluntaria y el manejo de la información confidencial.

Resultados: Participaron 126 cuidadores, de los cuales el 78,8% son mujeres, el 92,9% con edades comprendidas entre los 18 a 59 años, el 53,2% tienen estudios de bachillerato completo e incompleto, el 48,4% se dedican a las actividades del hogar. El 42,9% son los únicos cuidadores de los niños, el 94,4% están dedicados al cuidado desde el diagnóstico de la enfermedad; el 56,3% llevan más de 19 meses como cuidadores y el 54,0% lo hace las 24 horas del día. Se encontró que el apoyo social total que perciben los cuidadores familiares de niños con cáncer es escaso en un 38,9%, la percepción del apoyo confidencial fue identificado como escaso en el 75,4% de los participantes, además el 23,0% consideraron que el apoyo afectivo recibido era escaso.

Conclusiones: Las mujeres son las principales cuidadoras con edades comprendidas entre los 18 a 59 años, las cuidadoras manifestaron recibir escaso apoyo social de tipo afectivo y confidencial.

Palabras claves: Apoyo social, cuidadores, cáncer, niños. **Fuente:** DeCS.

ABSTRACT

Objective: To determine the total social support perceived by the main family caregivers of children with cancer in two health institutions in Cartagena, Colombia.

Methodology: Cross-sectional descriptive study, the population was constituted by one hundred twenty-six (126) main family caregivers of children with cancer, in two health institutions (Fundevida and Franco Pareja Children's Hospital) in the city of Cartagena, two were used questionnaires: survey of characterization of family caregivers of people with chronic disease that describes sociodemographic aspects and relationship of care, and the Social Support instrument of Duke-UNK-11, to determine the total perceived social support that includes its affective and confidential dimensions. The information was collected from December 2017 to February 2018; the descriptive statistics was used, the results were expressed with absolute frequency and percentages, from which tables and graphs were obtained, the participation was voluntary and the handling of the confidential information.

Results: 126 caregivers participated, of which 78.8% are women, 92.9% with ages between 18 to 59 years, 53.2% have complete and incomplete baccalaureate studies, 48.4% They are engaged in household activities. 42.9% are the only caregivers of children, 94.4% are dedicated to care from the diagnosis of the disease; 56.3% have more than 19 months as caregivers and 54.0% do so 24 hours a day. It was found that the total social support perceived by family caregivers of children with cancer is scarce in 38.9%, the perception of confidential support was identified as scarce in 75.4% of the participants, in addition 23.0% They considered that the emotional support received was scarce.

Conclusions: Women are the main caregivers aged between 18 to 59 years, caregivers said they received little social support of affective and confidential type.

Keywords: Social support, caregivers, cancer, children. Source: DeCS.

1. INTRODUCCION

El diagnóstico de cáncer es perturbador en cualquier ciclo vital, en particular cuando la enfermedad la padece un niño, causando conmoción y modificación del estilo de vida a nivel familiar.

Los cuidadores familiares de niños con cáncer son personas que atienden en primera instancia las necesidades físicas y emocionales del enfermo, papel que generalmente lo asumen los padres o un familiar cercano (1). Los cuidadores se encuentran sometidos a situaciones estresantes y por ende a un peligro de desbordamiento y agotamiento de sus recursos que repercute no sólo en su salud también en su estado de ánimo (2).

Es por esto que resulta importante el apoyo social, que es el conjunto de provisiones expresivas (percibidas o recibidas), que incluye todas las transacciones de ayuda, tanto de tipo emocional como material, que recibimos bien de nuestras redes sociales, íntimas, como de otros grupos y comunidad global, incluyendo tanto las transacciones reales como la percepción de las mismas y la satisfacción con la ayuda recibida (3).

El presente estudio abordó el apoyo social desde sus dimensiones afectivo y confidencial, percibido por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer, para tal efecto se contextualizó el problema que se contempla en el capítulo: planteamiento del problema, además se justificó la importancia de ésta investigación para Enfermería desde la asistencia como en la disciplina; se establecieron los objetivos del trabajo investigativo y para lograrlos se elaboró un diseño metodológico. Los capítulos finales contienen los resultados, discusión, conclusiones y recomendaciones.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer es una enfermedad de alta incidencia entre niños; la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que el término «cáncer infantil» generalmente se utiliza para designar distintos tipos de cáncer que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años. La leucemia representa alrededor de una tercera parte de todos los cánceres infantiles. Los otros tumores malignos más comunes son los linfomas y los tumores del sistema nervioso central. (4). La Federación Española de Padres de niños con cáncer informa que cada año más de 250.000 niños en el mundo reciben diagnóstico de cáncer, de los cuales aproximadamente 90.000 mueren al año debido a esta enfermedad. En los países subdesarrollados se localizan el 80% de los niños diagnosticados en el mundo (5).

En Colombia los casos de cáncer en niños hasta los 15 años de edad, están en aumento y el tipo más común es la leucemia. En la actualidad se registran 1.200 casos cada año, y muchos de ellos fallecen en el primer año. Según la Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer, ésta enfermedad resulta ser la segunda causa de muerte infantil en el país. La mortalidad se estima sobre 17.993 muertes, de las cuales 574 corresponden al cáncer (6). El departamento administrativo distrital (DADIS) notifica que, en el año 2015, en Cartagena, la incidencia de cáncer en menores de 18 años es de 13,7 casos por 100.000 y una tasa de mortalidad de 3,2 casos por 100.000. En la base de datos de SIVIGILA 2015 se han notificado 60 casos de cáncer infantil, de los cuales 40 están confirmados (7).

La detección de una enfermedad crónica como el cáncer, en uno de los miembros de la familia, acarrea un cambio radical en el interior del individuo y su entorno. Para la familia el cáncer significa una crisis y un cambio en su estilo de vida, ya que a las demandas familiares se le agrega la atención del paciente, para ello, se designa implícita o explícitamente a un miembro de la familia como cuidador. El cuidador familiar es aquella persona que, aunque no pertenece al equipo de salud institucional, ni se ha observado como tal, tiene la máxima responsabilidad en el cuidado y atención en casa del paciente (8).

Barrera L (9), describen como resultado de sus investigaciones que un cuidador es el miembro de una familia o grupo social que asume la responsabilidad de cuidar al familiar enfermo. Es quien representa una solución ante la necesidad de atender a la persona enferma. El cuidador principal tiene que modificar su vida para asumir tareas especiales, generando con frecuencia sobrecargas, preocupaciones y estrés, dados por la responsabilidad de cuidar a otra persona. Éste proporciona un cuidado activo, apoya, participa en la toma de decisiones, identifica las necesidades del paciente y verifica el desarrollo de acciones, como toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas rutinarias a los centros asistenciales, realización de exámenes de control; además de motivar y apoyar emocionalmente, a fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente (10).

Las actividades que realizan los cuidadores son muy amplias y varían en relación con las características y necesidades del paciente. Los cuidadores son personas vulnerables, ya que el compromiso de cuidar tiene generalmente importantes costos materiales, emocionales y de salud por dedicar su vida a cuidar a su familiar de forma intensa y continua. En el caso de los niños con enfermedades crónicas como el cáncer, se requiere una mayor vigilancia y disposición permanente de tiempo, comparado con lo que implica cuidar de un niño sano; dado que se produce un esfuerzo físico, una limitación financiera, efectos emocionales y un aislamiento social que finalmente impacta la salud física y emocional del cuidador (8). Muchos de los cuidadores se sienten abrumados o al límite de su capacidad, pues la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas (2).

Rubira E (11) en su estudio midieron la carga del cuidado, la calidad de vida, y las señales de depresión. Las mediciones muestran que los cuidadores tienen sobrecarga, que el cuidado de los niños enfermos les genera alteración en la calidad de vida en especial en los aspectos emocionales, la vitalidad y el dolor. El estar sometido a situaciones estresantes puede dar como resultado que el cuidador experimente problemas emocionales, sociales e incluso físicos; no obstante, existen una serie de variables moduladoras que mediatizan las consecuencias de los estresores y pueden aliviar su efecto en la persona, se trata de los recursos personales del propio cuidador, entre los que juega un papel especialmente relevante el apoyo social.

El apoyo social es un concepto inherente a los cuidados familiares que se intercambian en las familias, tanto en situaciones cotidianas como de crisis. Sin embargo, cuando estos cuidados se desarrollan de forma prolongada en alguno de los miembros de la familia por motivos de enfermedad o dependencia, se producen situaciones de estrés crónico que afectan los sistemas de apoyo de los cuidadores. El apoyo social es considerado la variable más importante para la familia, ya que es una fuente de ayuda para los cuidadores al momento de hacer frente a situaciones que le son propias (12).

El apoyo social ha demostrado tener una influencia positiva sobre la experiencia del cuidado de las enfermedades crónicas y de los cuidadores familiares. Se describe como "un proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis. Respecto a la función del apoyo social se reconocen cuatro tipos, el emocional que provee al individuo sentimientos de estima, afecto, confianza, seguridad; el valorativo, representa la sensación percibida por el individuo en la que puede contar con alguien, y sentirse acompañado socialmente; el informacional, también conocido como consejo o guía cognitiva, que ayuda a definir y enfrentar los eventos problemáticos mediante asesoramiento por parte de la red; el instrumental constituye la ayuda tangible y material en la solución a un problema (13).

Según Saranson I (14), el apoyo social es un término referido a la existencia o disponibilidad de personas con las cuales se puede confiar o contar en periodos de necesidad; quienes proveen al individuo de preocupación, amor y valor personal. Por su parte Alvarado M (15), lo define como la ayuda importante que proviene de personas o instituciones con las que un sujeto se relaciona y que se actualiza en situaciones de pérdida o de crisis por efecto de estresores psicosociales. Barrera L (9) trabajó el concepto, refiriéndose a él como las conexiones que las personas establecen con otros miembros que le son significativos porque le proveen ayuda en tiempos de necesidad, permitiéndole enfrentar situaciones de estrés.

El apoyo afectivo se entiende como un tipo de soporte en el cual el individuo, a través de la comunicación, satisface necesidades emocionales y de afiliación (compartiendo sus sentimientos, sintiéndose querido, valorado y aceptado por los demás). Cuando las personas consideran que otro les ofrece soporte se dedican a buscarlo y a mantener una relación interpersonal que lo facilite y lo fomente. El apoyo confidencial representa la posibilidad de contar con personas a quien poder referirles problemas, situaciones conflictivas o asuntos que requieran comprensión y ayuda (16).

Herrera A (12), realizó un estudio sobre el soporte social a cuidadores de la ciudad de Cartagena, los resultados evidenciaron que los cuidadores presentaban satisfacción con el apoyo social recibido, la totalidad puntuó por encima del valor medio; en mayor proporción el apoyo es brindado por hermanos (24%), la pareja (22,2%) y los hijos (17,6%). Así mismo, reportaron satisfacción en los aspectos relacionados con: me hace saber que puedo contar con ella (él) si necesito su ayuda en él o ella 73,4%, expresan interés y preocupación por su bienestar en un 70,9%, y cuando quieren hablar su familiar está disponible para escucharlos en un 66,8%.

Vega O (16), realizó una investigación sobre la percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos en San José de Cúcuta, Colombia y evidenciaron que el rol de cuidador es desempeñado en la mayoría de los casos por mujeres (78,8%), además el 67,6% viene desempeñándose como único cuidador del familiar enfermo, el 67% de los cuidadores dedica entre 7 y 12 horas al cuidado de su familiar; y frente al apoyo confidencial se logró determinar que el 53,6% de los cuidadores lo perciben como inadecuado, el 44,1% de los cuidadores percibe que las visitas ocurren mucho menos de lo que ellos desean y el 51,4% de los cuidadores perciben un apoyo afectivo inadecuado. Sobre el análisis particular del elemento de “recibir elogios y reconocimientos cuando hacen bien su trabajo” y el “contar con personas que se preocupan por lo que les sucede”, fueron los ítems con menor puntuación (inferior a 12); cuantitativamente el 44,7 y el 43,8%. De manera general, se pudo identificar que el 54,7% obtuvo una puntuación inferior a 32, lo cual indica que el apoyo social funcional global brindado a sus familiares es inadecuado.

Ramírez M, (17), realizaron una investigación que pretendía evaluar el soporte social con el uso de Tecnologías de Información y Comunicación (Tics) y las líneas telefónicas como mecanismo de satisfacción para los cuidadores principales de pacientes oncológicos asistentes a tratamiento en la Institución Prestadora de Salud (IPS) Oncomedical en Cúcuta, Colombia. Se encontró en los resultados que la mayoría de los cuidadores son del sexo femenino (60.7%), el 54.83% de los cuidadores no posee ayuda con el cuidado, y al inicio de la investigación el 75.89% de los encuestados tienen algún grado de insatisfacción, sin embargo, por medio de la aplicación de un trabajo de Tics, se logró que en la medición final 77.67% de los cuidadores estuviesen algo satisfechos, satisfechos o muy satisfechos. Es así como el apoyo social constituye un elemento fundamental para el bienestar subjetivo del individuo, al relacionarse de forma general con la salud en el contexto del cáncer infantil, especialmente el apoyo de la pareja y la familia (18).

La familia es la principal fuente de cuidado de los niños, por ello resulta necesario que estos puedan contar con una amplia red social que les proporcione la ayuda necesaria para afrontar el golpe del diagnóstico oncológico, su tratamiento y por último que la enfermedad del niño se pueda curar o no, ya que cada día es mayor el número de niños con cáncer que requieren el acompañamiento de un cuidador familiar principal, siendo generalmente la madre; el grupo investigador entrevistó a varias madres cuidadoras con el fin de conocer el tipo de apoyo social que reciben y como era su situación física. Ellas manifestaron que como cuidadoras se sienten solas, no recibieron apoyo por parte de su familia, ya que sus familiares no los visitaron cuando su hijo estaba hospitalizado, solo algunos amigos preguntaron por ellos, en cambio los médicos y enfermeras que atendieron a su hijo se convirtieron en un apoyo muy importante durante todo el proceso de la enfermedad. Para otras madres el apoyo recibido por el personal de salud fue mínimo. Otra de las entrevistadas recibió orientación acerca de una fundación que brinda ayuda a niños con cáncer y a su cuidador principal, además menciona que ha buscado el fortalecimiento espiritual, a través de las prácticas religiosas. La mayoría de las madres entrevistadas expresan que es una queja reiterativa el no recibir la información completa acerca de la enfermedad y los cambios físicos que su hijo va a experimentar. Ante esta situación de los cuidadores familiares principales de los niños con cáncer. Teniendo en cuenta lo anterior, el grupo investigador plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el apoyo social total percibido por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer en Cartagena?

JUSTIFICACIÓN

El tener un niño al cual se le ha diagnosticado cáncer, causa un gran impacto emocional, con sentimientos de culpa, incertidumbre, de soledad y de pérdida sobre el control de sus vidas. Es una situación de crisis que introduce cambios radicales y repentinos en el contexto físico, social y en la comunicación familiar. El cuidado del niño con cáncer lo asume un miembro de la familia, denominado cuidador, el cual asiste en las necesidades básicas de la vida diaria del menor. Estos cuidadores son vulnerables, se sienten agotados o al límite de su capacidad, debido a que la tarea de cuidar a un enfermo crónico comprende, a menudo, la aparición de una amplia variedad de problemas físicos, sociales y emocionales como aislamiento social, renunciar a actividades de la vida cotidiana, disminución de las relaciones interpersonales, con sentimientos de abandono.

En Colombia y en América Latina existen pocos estudios sobre el tema, de allí la importancia que reviste el presente estudio, dado que para Enfermería, resulta importante contar con datos al respecto; el grupo investigador pretende aportar un conocimiento nuevo para la disciplina de enfermería a través del presente trabajo, ya que en la profesión de enfermería es necesario saber cuál es el apoyo social total que perciben los cuidadores familiares principales de niños que padecen una enfermedad crónica como el cáncer, y así poder establecer acciones de intervención, formular algunas sugerencias para cuidar a los cuidadores y orientarlos de como brindar cuidado.

Por otra parte, el presente estudio será una contribución para la línea de investigación del grupo cuidado a las personas, en la medida que enriquece los conocimientos sobre el tema, contribuyendo en el proceso de docencia, puesto que a través de los conocimientos que se obtengan de apoyo social, se puedan transmitir a los estudiantes de enfermería y a otras disciplinas. Asimismo, para enfermería se conviertan los cuidadores en un grupo de interés, dado que la disciplina de enfermería lidera la gestión de cuidado, de aquí la importancia de conocer el apoyo a los cuidadores, aspectos que se deben incluir en la formación desde la academia, para poder identificar sus características, cual es el apoyo que reciben y que ellos perciben, y así poder desarrollar planes que permitan apoyarlos e intervenirlos a favor de su salud.

Realizar estudios investigativos que busquen identificar el apoyo social total que perciben los cuidadores familiares permite que los estudiantes que desarrollan estos proyectos identifiquen esta temática tan importante para brindar cuidado holístico al paciente crónico, a su familiar cuidador y en los estudiantes de enfermería contribuir a la formación como cuidadores formarles ante esta realidad social, generando así desarrollo y progreso en la formación educativa como profesionales de enfermería.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar el apoyo social total percibido por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer en dos instituciones de salud de Cartagena, Colombia.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1.** Identificar las condiciones sociodemográficas de los cuidadores familiares principales de niños con cáncer en dos instituciones de salud de la ciudad de Cartagena.
- 2.** Identificar el apoyo de tipo social afectivo que perciben los cuidadores familiares principales de niños con cáncer en dos instituciones de salud de la ciudad de Cartagena.
- 3.** Identificar el apoyo de tipo social confidencial que perciben los cuidadores familiares principales de niños con cáncer en dos instituciones de salud de la ciudad de Cartagena.

4. MARCO TEÓRICO

CÁNCER EN NIÑOS

El cáncer consiste en el crecimiento sin control y la propagación de células anormales del cuerpo. Las células normales crecen, se dividen y mueren de forma ordenada, siendo la división muy rápida en los primeros años de vida de la persona. Posteriormente, la división de las células únicamente se lleva a cabo para reemplazar células desgastadas o moribundas y reparar lesiones, sin embargo, continúan su división y se acumulan formando tumores que se comprimen e invaden y destruyen el tejido normal, éstas pueden desprenderse y viajar a través de la sangre o el sistema linfático a otras partes del cuerpo, donde se establecen y continúan creciendo en un proceso que se conoce como metástasis (19).

Bishop M (20) define la enfermedad crónica como la descripción de un evento estresante y un gran desafío adaptativo, que implica cambios en el estilo de vida y un proceso de ajuste, a veces de por vida, a diversos cambios físicos, psicológicos, sociales y ambientales que conlleva la enfermedad y su tratamiento, pudiendo eventualmente generar una incapacidad permanente en quien la padece.

En la actualidad, el cáncer infantil se considera mayoritariamente una enfermedad crónica (19). En el mundo, cada día hay mayor número de niños que enferman de cáncer, siendo esta una enfermedad degenerativa que en nuestro país actualmente se sigue diagnosticando en etapas avanzadas y por ende esta población, tiene cada vez más la necesidad de ser cuidada (21). El cáncer infantil tiene características propias que le diferencian del cáncer en los adultos, por lo que exige un tratamiento específico (19).

Los tipos de cáncer que más afectan a los niños son la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos. La enfermedad y su tratamiento tienen fuertes implicaciones emocionales en los niños. Los tratamientos oncológicos son muy intrusivos, largos e intensivos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar. Los principales métodos de tratamiento utilizados con niños son la quimioterapia, que cuenta con efectos secundarios importantes como náuseas, vómitos, anemia y la pérdida del cabello; la radiación, que suele emplearse junto al procedimiento anterior; la cirugía, combinada con la quimioterapia y la radioterapia; y el trasplante de médula. En todos ellos, el niño debe enfrentarse a la hospitalización, la soledad y la convalecencia. El Impacto en el niño el enfermo oncológico siente los síntomas físicos de la enfermedad y del tratamiento, como son los vómitos, náuseas, pérdida de peso o fatiga, pero también se ve afectado por sus repercusiones psicológicas. El niño al que se diagnostica una enfermedad como el cáncer se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. Su nivel de desarrollo va a determinar la

naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad (19).

La aparición de la enfermedad a temprana edad reduce el contacto del niño con el ambiente y genera retraso e incapacidad en su desarrollo. La necesidad de cuidado del niño con cáncer requiere de la presencia permanente del cuidador familiar principal (22).

Granados, (23) plantea que la identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Los miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida. El cáncer afecta profundamente no sólo al sistema familiar por largos períodos de tiempo, sino que la respuesta de la familia a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma y, en muchos casos, a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar.

Bloom, (24), La confrontación de esta experiencia (diagnóstico de cáncer y/o su reaparición) crea dentro de la familia un nuevo sistema de demandas y constricciones en el comportamiento de cada individuo con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades a nuevos problemas no aprendidos y no conocidos hasta ahora. Ciertas familias tienen una base más vulnerable a la crisis recurrente de la enfermedad de cáncer que otras y la confrontan con sentido de desesperación, ambigüedad, pérdida de control reflejado en una interacción disfuncional y conflictiva entre los miembros de la familia.

CUIDADOR Y CUIDADOR FAMILIAR

Astudillo W (1), define al cuidador principal, como; la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. Además, éstos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria en busca de compensar las disfunciones existentes de parte del receptor del cuidado (25).

Ruiz A (26), plantea que el cuidador primario o principal, asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la familia, y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo.

Cerquera A (27), puntualiza que el cuidador familiar principal: aquel individuo que dedica la mayor parte tiempo medido en número de horas al día al cuidado de dicho enfermo. Torres I (28), por su parte sustenta; la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden: físico, psíquico y socio-familiar, los cuales originan un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento. En este proceso hay otros factores como; el desgaste físico, emocional, su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares que pueden influir en la salud del cuidador y pueden afectarlo.

Para Zambrano C (29) Los cuidadores familiares principales pueden presentar; trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento. Por lo cual este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, y su estado de ánimo; suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos.

Escudero B (30), dice que es importante que el individuo que cuida se cuide, para cuidar mejor y las formas para hacerlo no son negándose a la realidad, si no enfrentándola, pidiendo ayuda, hablando con otros, tomando las circunstancias de manera positiva y viendo los problemas o dificultades como oportunidades. En esta medida el personal de enfermería debe conocer que está pasando con los cuidadores, para que pueda orientar sus cuidados hacia propiciar estilos de vida saludables, para que el cuidador aprenda a sentirse bien y a aliviar el estrés y la depresión.

APOYO SOCIAL

Apoyo social son todos los recursos del entorno favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación, y el bienestar del individuo dentro de un contexto comunitario. Las fuentes de apoyo social más básicas y tradicionales están constituidas por la familia, los amigos, los compañeros de trabajo, y tiene como objetivo alcanzar un grado de satisfacción ante las necesidades sociales básicas (afecto, estima, aprobación, sentido de pertenencia, identidad, y seguridad) de la persona a través de la interacción con otros. El apoyo social es también un proceso interactivo, gracias al cual, la persona obtiene ayuda emocional, instrumental y económica de la red social en la que se encuentra inserto. Es una transacción interpersonal que incluye aspectos como: preocupación emocional (amor, empatía), ayuda instrumental (bienes y servicios), información (acerca del contexto), ò

valoración (información relevante para la auto-evaluación). Además, éste contribuye al mantenimiento de la salud y mejora la evolución de diferentes enfermedades, prevención de psicopatologías y de enfermedades en general, a través de la hipótesis amortiguadora que describe su efecto atenuante de los estresores sociales (31). El apoyo brindado para adaptarse a una enfermedad crónica puede provenir bien de un entorno natural (familiares y amigos), o bien de profesionales sanitarios o grupos de apoyo formales. En el cuidador, las personas disponibles para ayudarlo y la percepción de esa disponibilidad son fundamentales en el rol asumido (32). Los individuos que cuentan con apoyo social se enfrentan mejor a las situaciones vitales y estresantes que los que carecen de él.

Martín J (33), El apoyo social cumple muchas funciones diferentes, las cuales podrían agruparse en tres tipos principales: una función emocional, este comprende la empatía, el cuidado, el amor, la confianza y parece ser uno de los tipos de apoyo más importantes. En general, cuando las personas consideran de otra persona que ofrece apoyo, se tiende a conceptualizar en torno al apoyo emocional.; una función informativa, se refiere a la información que se ofrece a otras personas para que estas puedan usarla para hacer frente a las situaciones problemáticas, y una función instrumental, que implica la disponibilidad de ayuda directa en forma de servicios o recursos.

Barrón E (3), señalan que, existe abundante evidencia que demuestra, que el apoyo social tiene efectos positivos en el bienestar y en la salud mental de los individuos. Ya que esté según Barra (34), proporciona al individuo un sentido de estabilidad, de predictibilidad y de control que lo hace sentirse mejor y percibir de manera más positiva su ambiente. Uchino, B (35), mencionan que el apoyo social, se puede concebir como el sentimiento de ser apreciado y valorado por otras personas y de pertenecer a una red social.

En curso de todo este proceso las redes de apoyo social juegan un importante papel en el bienestar de los cuidadores, protegiéndolos contra el estrés generado por la enfermedad y capacita al paciente para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento. La familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el cuidador principal del enfermo crónico quien aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional para afrontar con éxito los problemas y destacándose en su papel. Las investigaciones realizadas respecto al efecto de intervenciones y programas de soporte y apoyo social al enfermo crónico y su cuidador, documentan resultados positivos con relación al desarrollo de mecanismos de afrontamiento, control del estrés generado por los efectos de la enfermedad o la sobrecarga del cuidador y disminución de la ansiedad, depresión y aislamiento que acompañan la experiencia de vivir en situación de enfermedad crónica (36).

Kiecolt J (37), El apoyo social ha mostrado tener influencia en diversos aspectos relacionados con los procesos de salud y enfermedad; entre ellos, la forma de afrontar el estrés, la progresión de la enfermedad, el ajuste y la recuperación de la enfermedad, la

recuperación postquirúrgica y el inicio y mantenimiento de los cambios conductuales necesarios para prevenir enfermedades o complicaciones. Por ello, se ha llegado a afirmar que el insuficiente apoyo social puede considerarse como un factor de riesgo en cuanto a la morbilidad y la mortalidad al menos comparable a factores tan bien establecidos como el fumar, la hipertensión, la hipercolesterinemia, la obesidad y la escasa actividad física.

Con relación al apoyo social y estrés, se han ofrecido algunas perspectivas generales o modelos sobre la forma en que funciona el apoyo especialmente en relación con el estrés. La primera, conocida como el modelo de amortiguación, sugiere que el apoyo social sirve como una fuente de protección (amortiguador) contra los efectos nocivos del estrés. De acuerdo a ella, el apoyo social permite a las personas valorar al estresor como menos amenazante y afrontarlo mejor. Como resultado, los individuos bajo estrés que perciben poco apoyo social experimentarán efectos negativos en su salud, mientras que tales efectos se verán reducidos o estarán ausentes en individuos con altos niveles de apoyo social. La segunda perspectiva, conocida como modelo de efectos principales, enfatiza el valor del apoyo social con independencia del estrés y afirma que dicho apoyo es un recurso útil y positivo que proporciona beneficios significativos, aunque la persona no esté expuesta al estrés (38).

Existen diversos instrumentos que miden el apoyo social, dentro de los cuales encontramos los cuestionarios de NORBERT y DUKE-UNC-11, los cuales tiene como objetivo evaluar el apoyo social percibido en cuidadores, relacionando numerosos aspectos que reflejan las diferentes manifestaciones de apoyo que han recibido, ya sea por sus familiares, amigos o redes de apoyo significativas que contribuyen a reducir el estrés y aumentar el bienestar emocional. Estos instrumentos presentan una validez y una confiabilidad bien establecidas, lo cual permite tener una seguridad para su utilización (39).

Algunas investigaciones, han sugerido que el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos. Otros estudios han destacado la existencia de una relación significativa entre el apoyo social percibido y la menor carga subjetiva de cuidadores informales. Se ha sugerido también que la vulnerabilidad de los cuidadores en su rol, y la institucionalización del enfermo están relacionadas con la escasez de ayuda recibida y la clara percepción de la inexistencia de tales ayudas (16).

Carrillo G (40), en su investigación sobre; la Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer, obtuvieron como resultado, que las características propias del apoyo social son influyentes en proceso de satisfacción del cuidador, características importantes como el apoyo en situaciones de complejidad, de información de proceso enfermedad y tratamiento, la educación en actividades de cuidado y expresión de las emociones entre otras se relacionan

significativamente y de forma positiva con las variables de bienestar físico, psicológico, social y espiritual de la calidad de vida del cuidador familiar.

5. METODOLOGÍA

5.1 TIPO DE ESTUDIO

El desarrollo del presente trabajo investigativo se realizó a partir de un estudio cuantitativo descriptivo trasversal.

5.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

Estuvo constituida por ciento veintiséis (126) cuidadores familiares principales de niños con cáncer, según las estadísticas obtenidas por las dos instituciones de salud (Fundevida y Hospital infantil Franco Pareja) de la ciudad de Cartagena.

5.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1. Cuidadores familiares principales que tuvieran más de 18 años de edad.
2. Cuidadores familiares principales que estuvieron dispuestos a participar en el estudio, con previa firma del consentimiento informado.

5.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

1. Cuidadores familiares principales de niños con cáncer que tenían menos de un año de evolución de la enfermedad.

5.5 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS

La recopilación de la información se realizó de la siguiente manera:

Se solicitaron los permisos correspondientes para la recolección de la información y aplicación de las encuestas a los cuidadores familiares principales de las dos instituciones de salud de Cartagena, Colombia (Fundevida y Hospital Napoleón Franco Pareja). Se consideraron los criterios de inclusión, exclusión e interés de participar en la investigación.

Teniendo en cuenta lo anterior se procedió a solicitar el listado de los cuidadores familiares principales, seleccionando la población de estudio, entregándoles un consentimiento informado para la autorización en la participación del trabajo investigativo y los instrumentos seleccionados por el grupo investigador (con previa explicación) dejando claro que la participación en la investigación no era obligatoria y que podrían dejarla en el momento que creyeran conveniente sin ningún tipo de consecuencias.

El tiempo estimado para la realización de los instrumentos fue de 15 a 30 minutos, los encuestadores tuvieron en cuenta la resolución de dudas sobre el planteamiento de las preguntas sin alterar las respuestas de la encuesta; al finalizar se comprobó que los

instrumentos y el consentimiento informado estuvieran firmados y diligenciados de manera completa y correcta.

Posterior a esto la información fue tabulada y almacenada en una hoja de cálculo del programa Microsoft Excel, donde se realizó el análisis de la información recolectada.

5.6 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para la recolección de la información se utilizaron dos instrumentos, una encuesta de caracterización de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, elaborada por el grupo de Cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, la cual consta de 14 ítems que describen aspectos sociodemográficos y de relación de cuidado, y cuenta con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,683 (41), (Anexo 1) y el cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNC-11-, ha sido validado en español, con una consistencia interna, Alfa de Cronbach de 0.92 (31).

El cuestionario DUKE-UNC-11- evalúa de manera cuantitativa el apoyo social y consta de 11 ítems, cada uno otorga un puntaje con base en las cinco posibles respuestas en escala tipo Likert. Con el puntaje total se refleja el apoyo social percibido, se obtiene la categoría de apoyo normal con 33 puntos o más y escaso apoyo con 32 puntos o menos, además, permite realizar un análisis factorial de dos dimensiones, el apoyo confidencial (evaluado en los ítems 1, 4, 6, 7, 8 y 10) y el apoyo afectivo (ítems 2, 3, 5, 9 y 11), tipificando un escaso apoyo afectivo con 15 puntos o menos y 18 puntos o menos para un escaso apoyo confidencial (42). La dimensión confidencial, representa la opinión del cuidador sobre la posibilidad de contar con personas para comunicarse problemas íntimos o de cualquier otra índole, así como situaciones conflictivas que requieren de la comprensión y ayuda; la afectiva supone la demostración de amor, cariño y empatía, así como la disponibilidad de las personas para proporcionar esas expresiones de afecto (16), (Anexo 2).

Dicho instrumento ha sido validado en España tanto en población general (39), como en personas con VIH positivo en el noroeste de México con un alfa de cronbach de 0.92; en virtud de este resultado, se puede concluir que el instrumento es confiable (43). En la población colombiana se ha utilizado el cuestionario de apoyo social DUKE (16) y los resultados permitieron identificar la percepción del apoyo social funcional en los cuidadores familiares de enfermos crónicos en San José de Cúcuta, Colombia. En Antioquia fue utilizado para identificar el apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de tuberculosis pulmonar en edades de 18 a 70 años de edad inscritos en el programa de control y prevención de tuberculosis de Metrosalud (44). Para el presente estudio se encontró un alfa de Cronbach de 0,876; el coeficiente alfa de Cronbach es usado para medir la confiabilidad del tipo de consistencia interna de una escala, es decir para evaluar la magnitud en que los ítems de un instrumento están correlacionados, el valor mínimo aceptable para el coeficiente alfa de Cronbach es de 0,70, por debajo de ese valor la

consistencia interna de la escala utilizada es baja, usualmente se prefieren valores de alfa entre 0,80 y 0,90 siendo éste último el valor máximo esperado (45).

5.7 ANALISIS ESTADISTICO

Para el almacenamiento y revisión de los datos obtenidos, se utilizó el programa de Microsoft Excel y se procesó en el paquete estadístico Stata 17.0, con el cual se generaron las respectivas estadísticas utilizando porcentajes, tablas y gráficas para el análisis descriptivo de la información sobre las características sociodemográficas de los cuidadores familiares principales, de igual manera se valoró la consistencia interna del cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNC-11, con el fin de determinar el apoyo social percibido por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer.

5.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

En el trabajo investigativo se tuvo en cuenta los aspectos éticos y legales de acuerdo con los principios establecidos en la declaración de Helsinki (46) y el artículo 10 de la Resolución 008430 de 1993 (47) y en cumplimiento con los aspectos mencionados con el Artículo 6 de la presente Resolución. Este estudio se desarrolló conforme a los siguientes criterios:

- Secreto profesional para la conservación de la identidad de las personas que aportaron la información.
- Contar con el Consentimiento Informado y por escrito del sujeto que participa en la investigación (Anexo 3).
- Aspectos éticos en investigación con seres humanos o animales, en la investigación clínica y los aspectos necesarios para la elaboración del consentimiento informado, la clasificación de riesgo y los compromisos que adquieren los investigadores.
- Confidencialidad en la investigación del sujeto participante y el uso de esta información para uso estrictamente académico.
- La investigación se llevó a cabo cuando se obtuvo la autorización: del representante legal de la institución investigadora y de la institución donde se realizó la investigación; el Consentimiento Informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la institución.

6. OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES

VARIABLES	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADORES	ÍTEMS	TIPO DE VARIABLE	NIVEL DE MEDICIÓN
Condiciones Sociodemográficas	Sociodemográfico: Grupo de característica relacionada con el nivel cultural, económico, social que contribuyen a producir un resultado determinado en cuanto la población humana.	Sexo	Femenino	Si	Cualitativa	Ordinal
			Masculino	No		
		Edad	Adolescente	18-19 años	Cualitativo	Razón
			Adulto joven	20-39 años		
			Adulthood media	Mayor de 40 años		
		Estrato	Bajo	1	Cualitativo	Ordinal
			Bajo medio	2		
				3		
			Medio	4		
			Medio alto	5		
			6			
		Estado civil	Casado	Si	Cualitativa	Nominal
			Unión libre	No		
Soltero						
Separado						
viudo						
Régimen de	Subsidiado	Si				

		salud	Contributivo	No	Cualitativa	Nominal
		Ocupación	Empleado	Si No	Cualitativa	Nominal
			Trabajador independiente			
			Estudia			
			No trabaja			
		Procedencia	Rural	Si No	Cualitativa	Nominal
			Urbana			
		Escolaridad	Estudios primarios	Primaria incompleta	Cualitativo	Nominal
				Primaria completa		
			Estudios secundarios	Bachillerato completa Bachillerato incompleta		
			Estudios superiores	Universidad Técnico		
			Sin estudios	Ninguno		
Apoyo Social que reciben los cuidadores familiares principales de niños con cáncer	Apoyo Social: Hace referenciado a la existencia o disponibilidad de personas con las cuales se puede confiar o contar en	Apoyo	Recibe visitas de personas que lo quieren	Muy frecuente Frecuente Poco Frecuente Nunca	Cualitativo	Nominal

<p>periodos de necesidad; quienes proveen al individuo de preocupación, amor y valor personal.</p> <p>Cuidadores familiares principales: Es quien asume la responsabilidad de cuidar al familiar enfermo, representa una solución ante la necesidad de atender a la persona enferma.</p>	social confidencial				
		Reconoce personas a las cuales comunicarle sus problemas	Si No	Cualitativa	Nominal
		Participa en salidas y paseos	Siempre Casi siempre Algunas veces Nunca	Cualitativo	Nominal
	Apoyo social afectivo	Reconoce personas que contribuyen a la solución de problemas	Si No	Cualitativa	Nominal
		Tiene personas que le demuestren afecto	Si No	Cualitativa	Nominal
		Tiene personas que apoyan sus decisiones	Si No	Cualitativa	Nominal

7. RESULTADOS

Características sociodemográficas de los cuidadores familiares principales

La población que participó en el presente estudio investigativo denominado Apoyo Social que reciben los Cuidadores Familiares principales de niños con cáncer en dos instituciones de salud de la ciudad de Cartagena, estuvo constituida por 126 cuidadores familiares principales, de los cuales el 77,8% (98) de ellos eran de sexo femenino, el 47,7% (60) con edades entre los 18 a 35 años, el 45,2% (57) de 36 a 59 y el 7,1% (9) mayores de 60 años (Ver tabla 1).

Con relación a la escolaridad, tienen estudios de primaria completa e incompleta el 17,5% (22), bachillerato completo e incompleto el 53,2% (67) y el 27,7% (35) tiene formación superior (Ver tabla 1). En cuanto al estado civil de los cuidadores el 50,8% (64) viven en unión libre, el 14,3% (18) están casados, y el 33,3% (42) son solteros o separados y con relación a la ocupación el 48,4% (61) se dedica a las actividades del hogar y el 49,2% (62) trabajan de manera independiente o son empleados (Ver tabla 1).

Relación de cuidado de los cuidadores familiares principales de niños con cáncer

Al revisar la relación existente entre los cuidadores principales y la persona cuidada, se encontró que el 66,7% (84) de ellos son sus hijos, el 14,3% (18) son nietos y sobrinos el 11,1% (14), están dedicados al cuidado del niño desde el diagnóstico de la enfermedad el 94,4% (119), el 42,9% (54) son los únicos cuidadores de estos niños, en cuanto al tiempo que llevan como cuidadores el 56,3% (71) tienen más de 19 meses en ésta labor y el 43,7% (55) tiene de 13 a 18 meses, respecto al número de horas que dedican al cuidado del menor el 54,0% (68) lo hace las 24 horas del día y el 32,5% (41) de 7 a 12 horas diarias. (Ver tabla 2).

Tipos de apoyo social percibidos por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer

En el presente estudio se utilizó el cuestionario de DUKE-UNC-11, para hallar la percepción que tienen los cuidadores familiares principales sobre el apoyo social recibido, la interpretación de esta escala permite establecer el apoyo social total, además de establecer las dimensiones afectiva y confidencial. En los resultados obtenidos se encontró que el apoyo social total fue escaso en el 38,9% (49) y fue normal en el 61,1% (77) de los cuidadores de niños con cáncer, en cuanto a la percepción del apoyo de tipo confidencial fue identificado como escaso en el 75,4% (95) de los participantes, además el 23,0% (29) de ellos consideraron que el apoyo social de tipo afectivo recibido fue escaso (Ver tabla 3).

Al revisar los diferentes ítems que evalúan la percepción de apoyo confidencial identificado por los cuidadores familiares principales, encontramos que en el ítem “recibo visitas de los amigos y familiares” en donde el 37,3% (47) de los cuidadores respondieron que ni muchas ni pocas veces, a la pregunta “cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede” el 54,8% (69) expresaron que casi como lo desean, en cuanto a “tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa” el 45,2% (57) revelaron que casi como lo desean, al ítem “tengo la posibilidad de hablar con alguien de los problemas personales y familiares” el 38,1% (48) de los participantes manifestaron que casi como lo desean, al interrogante “tengo la posibilidad de hablar con alguien de los problemas económicos” el 52,4% (66) de los cuidadores respondieron mucho menos y menos de lo que deseo; y respecto a “recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida” el 54,8% (69) indicaron que casi como lo desean (Ver tabla 4)..

En cuanto a los resultados de los ítems que evalúan la percepción de apoyo afectivo se encontró que a la pregunta “recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa” el 34,1% (43) de los participantes contestaron mucho menos y menos de lo que desean, a la pregunta “recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo” el 32,5% (41) expresaron mucho menos y menos de lo que desean y “recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas” el 54,8% (69) de los cuidadores respondieron mucho menos y menos de lo que desean (Ver tabla 4).

8. DISCUSIÓN

El presente estudio se propuso determinar el apoyo social total percibido por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer en dos instituciones de salud de Cartagena y al revisar los resultados se encontró que el apoyo social total percibido por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer en dos instituciones de salud fue escaso en el 38,9% y normal en el 61,1%, Sánchez M (48) y Ponce A (49), utilizaron el mismo instrumento y reportaron que el 58,7% y el 36,1% de los cuidadores de su investigación presentaban un escaso apoyo social total, otros estudios como el de Puerto H (50), quien utilizó el instrumento Soporte social percibido en enfermedad crónica, reportó en los resultados que el 66,7% de los cuidadores familiares presentaban una percepción normal del soporte social total, así mismo García M (51) el 61,1% de los cuidadores manifestaban una percepción normal del apoyo social total. Ser cuidador familiar de un paciente con enfermedad crónica y en el presente estudio de niños con cáncer, se considera una situación especial ya que tener un menor en estas condiciones y cuidarlo es desgastante porque se destina la mayor parte de las horas del día a su cuidado, es por eso que poseer apoyo social ya sea familiar o de personas cercanas es importante para estos cuidadores, porque les ayuda a que tengan una mayor fortaleza para afrontar la situación y no es el caso de los cuidadores de los estudios que reportaron una percepción escasa de apoyo social total.

Con relación a las condiciones sociodemográficas se encontró que por naturaleza los niños son dependientes de un adulto, especialmente si el menor padece una enfermedad crónica (cáncer) y la función de cuidarlo es asumida por un cuidador principal que en la mayoría de los casos son sus padres. El presente estudio confirma que los cuidadores familiares principales son en su mayoría mujeres, con una relación con la persona cuidada de madre y abuela, similares resultados encontró Sánchez B (52) en su investigación donde el 91,8% de los cuidadores familiares de niños con cáncer eran mujeres que tenían una relación cuidador-paciente de madre y abuela, datos parecidos reportó Barrera L (53) el 90,6% de los cuidadores familiares de niños con cáncer eran mujeres que tenían relación con el menor de madre y abuela, sucede igual en el estudio de Carrillo G (40) donde el 80% de los cuidadores familiares estaba conformado por mujeres. Los hallazgos respecto al género del cuidador corroboran que son las mujeres quienes tienen el rol predominante del cuidado familiar, lo cual se debe al tradicional rol femenino impuesto en nuestra sociedad, en que la responsabilidad del cuidado corresponde a las mujeres, dado por sus cualidades naturales para brindar cuidado y su dedicación a los enfermos.

En cuanto a la edad se refleja que los cuidadores familiares principales se encuentran en edades comprendidas entre los 18 y 59 años principalmente, resultados similares a lo que

expone Sánchez B (52), donde el 52,9% de los cuidadores son jóvenes con edades comprendidas entre los 18 y 35 años, seguido por el 44,7% que se encuentran entre los 36 y los 59 años, igualmente en la investigación de Barrera L (53) reporto que los rangos de edad predominantes de los cuidadores de niños con cáncer se encontraban entre los 18 a 35 siendo éste el 49,1% y el 45,3% de 36 a 59 años. Por ser niños con diagnóstico de cáncer los sujetos del presente estudio, quien asume la responsabilidad de su cuidado son sus madres quienes se constituyen en cuidadoras y se encuentran en una edad productiva económicamente a quienes se les suma además la carga de atender a un niño con un padecimiento crónico y sobrellevar las dificultades que se presentan por esta situación.

Éste estudio señaló que los cuidadores familiares se dedicaban a las actividades del hogar, resultado parecido al de Puerto H (50) donde el 50,7% de los cuidadores de familiares con cáncer tenían como ocupación el hogar, asimismo los cuidadores familiares del estudio de Carrillo G (40) el 50,7% de ellos se dedicaban a las labores de la casa, datos similares señala en su investigación Barrera L (53) donde el 81,1% de los cuidadores familiares de niños con cáncer se ocupaban en las tareas domésticas. Para el cuidador principal dedicarse exclusivamente a las tareas del hogar como hacer aseo, lavar o cocinar es limitante para él/ella como ser humano, y es que además de realizar las labores domésticas deben cuidar al niño con enfermedad oncológica lo que es agotador; ésta situación no les permite a los cuidadores atender sus necesidades, es por eso que se requiere un mayor apoyo social que les posibilite ayuda en las tareas de cuidado.

Respecto a la escolaridad se encontró que se destacan los estudios de primaria y bachillerato completo e incompleto, similar situación presenta Barrera L (53) con relación al nivel educativo de los cuidadores donde el 28,3% tenían estudios de primaria completa e incompleta y el 49,1% bachillerato completo e incompleto, resultados que concuerdan con el estudio Sánchez B (52) quien reporto que el 32,9% tenían estudios de primaria completo e incompleto y el 51,7% bachillerato completo e incompleto. La escolaridad es importante porque facilita la comprensión de las enseñanzas de forma clara y precisa, proporcionadas sobre los cuidados especiales que debe tener el niño enfermo.

Con relación al estado civil los cuidadores familiares principales del presente estudio están casados o en unión libre, datos que coincide con los estudios de Barrera L (53), Carrillo G (40) Puerto H (50) y Pozo C (54), donde más del 66,1% de los cuidadores de familiares con cáncer tenían una pareja estable. Tener un compañero sentimental es un agente de ayuda para los cuidadores representa un apoyo y soporte para afrontar las dificultades que desarrolla el cuidado del niño con enfermedad crónica.

Los cuidadores de ésta investigación están dedicados al cuidado del niño desde el momento que se le diagnosticó la enfermedad, resultado que concuerda con el estudio de Carrillo G

(40) en donde el 92% de los cuidadores cuidan a la persona desde el inicio de la enfermedad, similar resultado al de Sánchez B (52) el 98,8% de los participantes cuidan al niño con cáncer desde el momento de su diagnóstico, estas condiciones permiten la continuidad en el desarrollo del cuidado y por tanto mejores conocimientos sobre los mismos.

Los hallazgos del estudio evidencian que un porcentaje significativo son los únicos cuidadores del niño con enfermedad crónica, datos parecidos presenta Carrillo G (40) quien reporto que el 64% de los participantes de su estudio son los únicos a cargo de la labor de cuidado de su familiar con cáncer, sucede igual en el estudio de Barrera L (53) el 77,4% son los únicos cuidadores del niño con cáncer, resultado que coincide con el de Sánchez B (52), donde el 72,9% son cuidadores únicos del niño a su cargo. Con relación al tiempo que llevan en ésta labor la mayoría de los participantes tienen más de 19 meses como cuidadores, datos contrarios encontró Sánchez B (52) en su investigación donde el 51,8% de los participantes manifestó haber estado 6 meses o menos a cargo del cuidado del niño con cáncer, asimismo se presentó en el estudio de Barrera L (53) donde el 52,8% de los cuidadores de los niños expreso tener 6 meses o menos en ésta labor.

Respecto al número de horas destinadas al cuidado, los cuidadores familiares principales de éste estudio dedican al cuidado del menor las 24 horas del día, similares resultados presentan en sus estudios Sánchez B (52) y Barrera L (53), donde más del 70,6% de los cuidadores de niños con cáncer destinan al cuidado del menor las 24 horas del día. Dedicarse al cuidado la mayor parte del tiempo resulta una tarea que a largo plazo conlleva a que el cansancio y el estrés sean mas evidentes.

Los cuidadores familiares principales de niños con cáncer del presente trabajo perciben un escaso apoyo confidencial, similar situación a la de Flores E (55), donde el 98,5% de los cuidadores familiares percibieron como escaso el apoyo confidencial, así mismo en el estudio de Rodríguez M (56) el 39,5% de los cuidadores percibían como escaso el apoyo confidencial. El ser cuidador de un niño con cáncer requiere tener una persona a la cual comunicar las incertidumbres, decirle sus necesidades ya que los cuidadores necesitan ser escuchados y comprendidos, contar con ese apoyo les permite afrontar mejor las situaciones difíciles, y estos aspectos los engloba el apoyo confidencial.

Respecto al apoyo afectivo el 23,0% de los participantes de éste estudio lo perciben como escaso, resultados que concuerdan con el de Flores E (55) donde el 49,3% de los cuidadores familiares perciben éste apoyo como escaso o bajo, situación similar a la de Rodríguez M (56) el 25,6% de los cuidadores de su estudio lo perciben como escaso. Los cuidadores familiares principales necesitan apoyo afectivo, si éste no se recibe adecuadamente aumenta la carga afectiva, generando actitudes y reacciones emocionales perturbadoras lo que

conlleven a la inestabilidad emocional, es por eso que los cuidadores necesitan compartir sus sentimientos, sentirse valorados y aceptados por las personas que lo rodean.

9. CONCLUSIONES

- Las mujeres del presente estudio son las principales cuidadoras en edades comprendidas entre los 18 a 59 años, persistiendo el esquema tradicional donde ellas ejercen la función del cuidado familiar.
- Las cuidadoras de los niños tienen un nivel de formación académica principalmente de bachillerato completo e incompleto.
- El estudio reveló que el apoyo social percibido por las mujeres cuidadoras es escaso evaluados desde sus dimensiones afectivo y confidencial, lo que hace un poco más difícil sobrellevar y afrontar el proceso que conlleva una enfermedad crónica.
- Las cuidadoras del estudio manifestaron ser únicas cuidadoras, lo que las conduce a modificar su estilo de vida, para asumir tareas especiales del cuidado, además de las que realiza cotidianamente en el hogar, esto genera una recarga en su labor.
- El cuidado de Enfermería debe orientarse al cuidado del paciente siendo en este caso niños con cáncer, sin embargo, debe ampliarse incluyendo a sus cuidadores familiares principales, el profesional de enfermería debe reconocer sus necesidades de apoyo e intervenir oportunamente en estas para que pueda afrontar mejor la situación.

10.RECOMENDACIONES

- Es necesario valorar el soporte social como un componente fundamental para el bienestar de los cuidadores familiares principales al momento de afrontar el contexto del cáncer infantil que incide cada vez más.
- Enfermería debe tener presente en la atención del niño con cáncer al cuidador familiar, identificando las necesidades de apoyo para fortalecer así sus redes de apoyo tanto familiares como de amigos cercanos.
- Desde la dimensión confidencial enfermería debe identificar en los cuidadores familiares de niños con cáncer, sus niveles de incertidumbre, frustración ante todos los problemas cotidianos que se le presenten que los expone a situaciones de vulnerabilidad.
- Utilizar el instrumento de DUKE-UNC-11 con mayor frecuencia, ya que ésta escala permite valorar el apoyo social desde dos dimensiones claramente definidas.
- En las instituciones prestadoras de servicios de salud, se deben utilizar instrumentos que evalúen la percepción del apoyo social de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica y de esta forma utilizar estrategias de intervención que fortalezcan las redes formales e informales de apoyo para que los cuidadores hagan parte de estos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1). Astudillo W y Mendinueta C. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida. Gipuzkoa, Madrid. (Consultado: 04 de mayo del 2016). Disponible en: http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf
- (2). Martínez E, Díaz F, Gómez E. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepepaktli*, 2010; 6(11); Veracruz, México. (Consultado: 8 de abril del 2016). Disponible en: <http://132.248.9.34/hevila/Altepepaktli/2010/vol6/no11/4.pdf>
- (3). Barrón A. y Sánchez E. Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 2011; 13(1), Madrid, España. (Consultado: 04 de mayo del 2016). Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/408.pdf>
- (4). Organización Mundial de la Salud. *Cáncer*. 2014; Francia. (Consultado: 8 de abril del 2016). Disponible en: http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
- (5). Federación Española de Padres de niños con cáncer. *Cáncer infantil en cifras*. (Consultado: 8 de abril del 2016). Disponible en: <http://cancerinfantil.org/cancer-en-ninos-y-adolescentes/ninos-con-cancer-en-cifras/>
- (6). González M, de la Hoz F, Martínez M, Pacheco O, Quijada H, Protocolo de Vigilancia en Salud Pública, *Cáncer infantil*. (Consultado: 8 de abril del 2016). Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/guias%20cancer/INS%20Protocolo%20Vigilancia%20Cancer%20Infantil.pdf>
- (7). Alcaldía de Cartagena. Departamento Administrativo Distrital de Salud (DADIS). *Comportamiento de cáncer infantil. Sivigila Cartagena*. 2015. (Consultado: 8 de abril del 2016). Disponible en: http://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2015/cancer_infantil_sem_52_2015.pdf
- (8). Montero X, Jurado S, Méndez J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2015; 12(1); Ciudad de México, México. (Consultado: 8 de abril del 2016). Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48905>
- (9). Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L. *Cuidando a los Cuidadores Familiares de personas con enfermedad crónica*. Universidad Nacional de Colombia. 2010; Primera edición, paginas 24 – 25, Bogotá DC.

- (10). Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. 2011; 13(1); Bogotá DC, Colombia. (Consultado: 8 de abril del 2016). Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/1452/145221282007/>
- (11). Rubira E, Munhoz M, Martinez M, Barbosa D, Silva A. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2011; 19(3); Cuiabá, Brasil. (Consultado: 8 de abril del 2016). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/es_10.pdf
- (12). Herrera A, Flórez I, Romero E, Montalvo A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan*, 2012; 12(3); Chía, Colombia. (Consultado: 8 de abril del 2016). Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a08.pdf>
- (13). Vega O, González D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Revista enfermería global*, 2009; (16); Santander, Colombia. (Consultado: 10 de abril del 2016). Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n16/revision2.pdf>
- (14). Saranson I, Saranson B, Hacker T, Bashman R. Concomitants of social support: Social skills, physical attractiveness and gender. *Journal of Personality and Social Psychology*. 49(2). (Consultado: 10 de abril del 2016). Disponible en: <http://basesdedatos.unicartagena.edu.co:2048/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edspdh&AN=1986-01155-001&lang=es&site=eds-live>
- (15). Alvarado M, Rubén, Medina L, Ernesto y Aranda CH, Waldo. El efecto de variables psicosociales durante el embarazo, en el peso y la edad gestacional del recién nacido. *Revista Médica de Chile*, 2012; 130(5); Chile. (Consultado: 10 de abril del 2016). Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872002000500012
- (16). Vega O. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan*, 2011; 11 (3); Chía, Colombia. (Consultado: 10 de abril del 2016). Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2019/html>
- (17). Ramírez M, Ramírez A, Vergel L, Santafé L. Línea de atención para el cuidador principal de pacientes oncológicos con soporte social. *Revista Ciencia y Cuidado*, 2012; 9(1); Cúcuta, Colombia. (Consultado: 21 de junio del 2016). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3986737.pdf>

- (18). Domínguez A, Salas I, Contreras C, Procidano M. Validez concurrente de la versión mexicana de las escalas de Apoyo Social Percibido de la Familia y los Amigos (PSS-Fa y PSS-Fr). *Revista Latinoamericana de Psicología*, 2011; 43(1); Ciudad de México, México. (Consultado: 21 de junio del 2016). Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v43n1/v43n1a11.pdf>
- (19). Mendez X, Orgiles M, Lopez S, Espada J. Atención psicológica en el Cáncer infantil. *Psicooncología*, 2004; 1(1); Murcia, España. (Consultado: 18 de mayo del 2016). Disponible en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_vol1/capitulo10.pdf
- (20). Bishop M. Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and disability: Preliminary analysis of a conceptual and theoretical synthesis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 2009; 26 (2). (Consultado: 04 de mayo del 2016). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/249832958_Quality_of_Life_and_Psychosocial_Adaptation_to_Chronic_Illness_and_Disability
- (21). Barrón B, Alvarado S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*, 2009; 4; México. (Consultado 04 de mayo del 2016). Disponible en: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- (22). Ballestas H, López E, Bustillo R, Suárez K, Ramos D, Montalvo A. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Revista Científica Salud Uninorte*, 2013; 29(2); Cartagena, Colombia. (Consultado: 04 de mayo del 2016). Disponible en: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/3969>
- (23). Granados J, Parada J, Cáceres Y. Funcionalidad de las relaciones intrafamiliares en los pacientes con cáncer. *Revista ciencia y cuidado*, 2014; 11(1); Cúcuta, Colombia. (Consultado: 04 de mayo del 2016). Disponible en: <http://revistas.ufps.edu.co/ojs/index.php/cienciaycuidado/article/download/182/191>
- (24). Bloom J.R., Stewart, S.L., Johnston, M., Banks, P. y Fobair, P. Sources of support and the physical and mental wellbeing of young women with breast cancer. *Social Science and Medicine*, 2001; 53(11). (Consultado: 04 de mayo del 2016). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11710426>
- (25). Ortiz L, Blanco L, Figueroa P, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*, 2009; 6(1); Chía, Colombia. (Consultado: 04 de mayo del 2016). Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/%20viewArticle/77/159>

- (26). Ruiz A, Nava G. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Revista de Enfermería Neurológica, 2012; 11(3); Ciudad de México, México. (Consultado: 04 de mayo del 2016). Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- (27). Cerquera A, Granados F, Buitrago A. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. Psychologia Avances de la Disciplina, 2012; 6(1); Bogotá, Colombia. (Consultado: 04 de mayo del 2016). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-23862012000100004
- (28). Torres I, Beltrán F, Martínez G, Saldivar A, Quesada J, Cruz L. Cuidar a un enfermo ¿pesa?. Revista de divulgación científica de la universidad veracruzana, 2006; 19(2); Veracruz, México. (Consultado: 04 de mayo del 2016). Disponible en: <https://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html>
- (29). Zambrano C, Ceballos C. Síndrome de carga del cuidador. Revista Colombiana de Psiquiatría, 2007; 36(1); Bogotá, Colombia. (Consultado: 04 mayo del 2016). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500005
- (30). Escudero B, Diaz E, Pascual O. Cuidadores informales necesidades y ayudas. Revista Rol de Enfermería. 2001; 24(3). (Consultado: 04 mayo del 2016). Disponible en: <http://pesquisa.bvsalud.org/ses/resource/pt/ibc-25616>
- (31). Suarez M. Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. Revista Médica La Paz, 2011; 17(1); La Paz, Bolivia. (Consultado: 18 de mayo del 2016). Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582011000100010
- (32). Jaureguizar, J, Espina A. enfermedad física crónica y familia; Estrés, apoyo social y familia .1 edición. Madrid. Amertow International S.A; 2005.
- (33). Martín, J., Sánchez, J. y Sierra, J. Estilos de afrontamiento y apoyo social: su relación con el estado emocional en pacientes de cáncer de pulmón. Terapia Psicológica, 2013; 21(1). (Consultado: 06 de mayo del 2016). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2052281>
- (34). Barra, E. Apoyo social, estrés y salud. Psicología y Salud. Revista diversitas perspectivas en psicología, 2011; 8(2); Chile. (Consultado: 06 de mayo del 2016). Disponible en: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/download/848/1562>

- (35). Uchino B, Cacioppo J, KiecoltGlaser J. The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological Bulletin*. 19. (Consultado: 06 de mayo del 2016). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8668748>
- (36). Vega O y González D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, 2009; (16). (Consultado: 04 de mayo del 2016). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021
- (37). Kiecolt Glaser J, Mcguire L, Robles T, Glaser, R. Emotions, morbidity, and mortality: New perspectives from psychoneuroimmunology. *Annual Review of Psychology*. 2002. (Consultado: 06 Mayo del 2016); Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11752480>
- (38). Barra E. Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*, 2004; 14. (Consultado: 06 de mayo del 2016). Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/848/1562>
- (39). Cuéllar I, Dresch V. Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *Ridep*, 2012; 1(34); Madrid, España. (Consultado: 18 de mayo del 2016). Disponible en: http://www.aidep.org/03_ridep/R34/ART%204.pdf
- (40). Carrillo G, Puerto H. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud*, 2015; 47(2); Santander, Colombia. (Consultado: 06 de mayo del 2016). Disponible en: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/4818/5277>
- (41). Piratoba B. Confiabilidad del instrumento para medir la “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” en cuidadores de personas mayores de la localidad de Usaquén, 2011; Bogotá D.C, Colombia. (Consultado: 17 de junio del 2016). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3757190.pdf>
- (42). Azcarate E, Valle U, Villaseñor R, Gomez A. Apoyo social a mujeres con cáncer de mama en una unidad de medicina familiar de la Ciudad de México. *Revista UNAM*, 2017; 24(4); Ciudad de México, México. (Consultado: 17 de junio del 2016). Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1405887117300585>
- (43). Piña J, Rivera B. Validación del cuestionario de apoyo social funcional en personas seropositivas al VIH del Noroeste de México. *Ciencia y Enfermería*, 2007; 13(2); México. (Consultado: 21 de junio del 2016). Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532007000200007

- (44). Vinaccia S, Quiceno J, Fernández H, Pérez B, Sánchez M y Londoño A. Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de tuberculosis pulmonar. *Anales de psicología*, 2007; 23(2); Antioquia, Colombia. (Consultado: 29 de septiembre del 2016). Disponible en: http://www.um.es/analesps/v23/v23_2/10-23_2.pdf
- (45). Campo A, Oviedo H. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 2005; 34(4); Bucaramanga, Colombia. (Consultado: 29 de septiembre del 2016). Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/806/80634409/index.html>
- (46). Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. (Consultado: 20 de junio del 2016). Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- (47). Ministerio de la Protección Social. Resolución 008430 de 1993, 4 de octubre, por la cual se establecen las normas científico-técnicas y administrativas para la investigación en salud. 1993; Bogotá, Colombia (Consultado: 20 de junio del 2016). Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/RESOLUCION%208430%20DE%201993.pdf
- (48). Sánchez M, Rojano R, Gonzalez E, Morales L, Morales I, Barón F. Resultado del impacto de una intervención multicomponente en conocimientos adquiridos, apoyo social (AS) y sobrecarga de Cuidadoras Inmigrantes (SCI). *Nure investigación*, 2013; 10(63); Málaga, España. (Consultado: 15 de marzo del 2018). Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/622>
- (49). Ponce A, Santos C, Beltrán A, Vieytes E. ¿Cómo son las cuidadoras de pacientes dependientes de un centro de atención primaria?. *Salud, alimentación y sexualidad en el ciclo vital*, 2014; 1; Sevilla Sur, España. (Consultado: 15 de marzo del 2018). Disponible en: <https://formacionasunivep.com/IIIcongresosalud/documents/Libro%20Salud,%20alimentacion%20y%20sexualidad%20en%20el%20ciclo%20vital%20Volumen%20I.pdf#page=258>
- (50). Puerto H. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista Cuidarte*, 2017; 8(1); Bucaramanga, Colombia. (Consultado: 26 de febrero del 2018). Disponible en: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/345/766>

(51). García M, Sánchez B, Peinado P, Expósito M, Quero A, Cruz F. Influencia del ámbito, rural o urbano, en la percepción de los apoyos y las necesidades de las personas cuidadoras en el hospital. *Revista Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 2013; 36(3); Granada, España. (Consultado: 17 de abril del 2018). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272013000300009

(52). Sánchez B, Carrillo G, Barrera L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Salud Pública*, 2015; 17(3); Bogotá, Colombia. (Consultado: 27 de febrero del 2018). Disponible en: https://scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642015000300007&lng=en&tlng=en#?

(53). Barrera L, Chaparro L, Carreño S, Carrillo G, Sánchez B. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología*, 2014; 18(1); Bogotá, Colombia. (Consultado: 27 de febrero del 2018). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-90152014000100004&script=sci_abstract&tlng=es

(54). Pozo C, Bretones B, Martos M, Alonso E, Cid N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana De Psicología*, 2015; 47(2); Almería, España. (Consultado: 26 de febrero del 2018). Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-latinoamericana-psicologia-205-articulo-repercusiones-psicosociales-del-cancer-infantil-S0120053415000047>

(55). Flores E, Seguel F. Apoyo social funcional, en cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia severa. *Investigación y Educación en Enfermería*, 2016; 34(1); Ciudad de Valdivia, Chile. (Consultado: 11 de marzo del 2018). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072016000100008

(56). Rodríguez M, Sánchez J, González D. Factores determinantes de la salud de las cuidadoras principales de personas mayores con dependencia en un centro de salud urbano de Huelva. *Centro de Salud urbano de la ciudad de Huelva. [Tesis Doctoral]*. Huelva, España: Revista de la UHU, Universidad de Huelva; 2013.

ANEXOS

ANEXO 1. ENCUESTA DE CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES

Por favor lea cada una de las siguientes preguntas y responda cada una de ellas. Su información es de tipo confidencial.

1. Genero

- Masculino
- Femenino

2. Edad Del Cuidador

- Menor de 17
- De 18 a 35
- De 36 a 59
- Mayor de 60

3. Teniendo en cuenta los grupos de edad anteriores la edad del receptor de cuidado (paciente) es:

- Mayor que el rango de edad del cuidador.
- Del mismo rango de edad del cuidador.
- Menor que el rango de edad del cuidador.

4. Sabe leer y escribir

- Sí
- No

5. Grado de escolaridad

- Primaria incompleta
- Primaria completa
- Bachillerato incompleto
- Bachillerato completo
- Técnico
- Universidad incompleta
- Universidad completa
- Ninguna escolaridad

6. Estado civil

- Soltero(a)
- Casado(a)
- Separado(a)
- Viudo(a)
- Unión libre

7. Ocupación

- Hogar
- Empleado(a)
- Trabajo independiente
- Estudiante
- Otros _____

8. Nivel Socioeconómico

- Bajo (1 y 2)
- Medio bajo (3)
- Medio (4)
- Medio alto (5)
- Alto (6)

9. ¿Cuida a la persona a cargo desde que inició su dependencia?

- Sí
- No

10. Tiempo que lleva como cuidador:

- 0 A 6 MESES
- 7 A 18 MESES
- 19 A 36 MESES
- MAS DE 37 MESES

11. No. De horas que Ud. cree que dedica diariamente al cuidado

- Menos de 6 horas
- 7 a 12 horas
- 13 a 23 horas
- 24 horas

12. Único cuidador

- Si
- No

13. Relación con la persona cuidada

- Esposo(a)
- Madre/ padre
- Hijo(a)
- Abuelo(a)
- Amigo(a)
- Otro _____

14. DX(S) paciente:

Nombre del cuidador:

ANEXO 2. CUESTIONARIO DUKE-UNC 11

Nombre: _____ Fecha: _____

<u>Instrucciones para el paciente</u>	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho Ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	1	2	3	4	5
1) Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2) Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3) Recibo elogios y reconocimientos cuando bien mi trabajo					
4) Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5) Recibo amor y afecto					
6) Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7) Tengo la posibilidad de hablar con alguien mis problemas personales y familiares					
8) Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9) Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10) Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11) Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo: _____ identificado con CC N° _____ certifico mi aceptación para la participación de la investigación: “Apoyo social que reciben los cuidadores familiares principales de niños con cáncer en dos instituciones de salud en Cartagena” la cual tiene como objetivo determinar el apoyo social percibido por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer en dos instituciones de salud de Cartagena, Colombia. En donde se desarrollaran las siguientes actividades:

1. Una encuesta de fácil desarrollo donde se le preguntara y responderá acerca de su sexo, edad, lugar de procedencia, estado civil, nivel de educación, actividad laboral entre otros. Este se conforma por 14 ítems.
2. Un cuestionario de autoevaluación, sencillo y breve, donde se le preguntara y responderá acerca de la disponibilidad de las personas para ofrecerle a usted ayuda en situaciones de dificultad, así como de las facilidades para la relación social y para poder comunicarse empática y emotivamente. Este se conforma por 11 preguntas.
3. El riesgo que corre usted en la participación de la investigación es del riesgo mínimo según las consideraciones éticas de la resolución 008430 de 1993 ya que se incluirá la actividad de realizar un cuestionario.

Esta investigación tiene como investigador principal a: Amparo Montalvo Prieto identificado con CC: 33.147.374 (Docente de la Universidad de Cartagena), Co-investigadoras a: Kelly Johanna Álvarez Banquett, Yilanis Paola PerozaBahoque y Yenifer Tatiana Peluffo Mendoza.

Los resultados de esta investigación serán publicados teniendo presente en todo momento el respeto a la intimidad, confidencialidad de información y dignidad humana, los cuales se socializaran de manera grupal y se estima que ayuden en el aumento de conocimientos en la temática. Cabe resaltar que los investigadores se hacen responsables de los costos de la investigación, también se respetará la acción de retiro de usted en la participación de dicha investigación; con la condición de que informe oportunamente a los investigadores sobre su decisión.

Por ultimo me hago responsable en el seguimiento de las indicaciones por parte de los investigadores dentro del desarrollo del proceso investigativo y confirmo la participación voluntaria.

Para constancia firmo el presente documento en la ciudad de Cartagena a los ____ días del mes _____ del año _____

Firma del cuidador:

CC: _____

ANEXO 4. TABLAS DE RESULTADOS

Tabla 1 Características sociodemográficas de cuidadores familiares principales de niños con cáncer. Cartagena, 2018.

Ítems	Características	N	%
Genero	Femenino	98	77,8
	Masculino	28	22,2
	Total	126	100,0
Edad del cuidador	18 a 35 años	60	47,7
	36 a 59 años	57	45,2
	Mayor de 60	9	7,1
	Total	126	100,0
Sabe leer y escribir	Si	120	95,2
	No	6	4,8
	Total	126	100,0
Escolaridad	Primaria incompleta	15	11,9
	Primaria completa	7	5,6
	Bachillerato incompleto	23	18,3
	Bachillerato completo	44	34,9
	Técnico	29	23,0
	Universidad incompleta	4	3,1
	Universidad completa	2	1,6
	Ninguna escolaridad	2	1,6
Total	126	100,0	
Estado civil	Soltero(a)	33	26,2
	Casado(a)	18	14,3
	Separado(a)	9	7,1
	Viudo(a)	2	1,6
	Unión libre	64	50,8
	Total	126	100,0
Ocupación	Hogar	61	48,4
	Empleado(a)	25	19,8
	Trabajo independiente	37	29,4
	Estudiante	1	0,8
	Pensionado	2	1,6
	Total	126	100,0

Fuente: Base de datos encuesta.

Tabla 2 Relación de cuidado de los cuidadores familiares principales de niños con cáncer. Cartagena, 2018.

Ítems	Características	N	%
Relación con la persona cuidada	Hijo(a)	84	66,7
	Nieto(a)	18	14,3
	Sobrino(a)	14	11,1
	Hermano(a)	7	5,6
	Primo(a)	3	2,3
Cuida a la persona desde su diagnóstico	Si	119	94,4
	No	7	5,6
	Total	126	100,0
Único cuidador	Si	54	42,9
	No	72	57,1
	Total	126	100,0
Tiempo como cuidador	Más de 37 meses	31	24,6
	19 a 36 meses	40	31,7
	13 a 18 meses	55	43,7
	Total	126	100,0
Número de horas de cuidado	24 horas	68	54,0
	7 a 12 horas	41	32,5
	Menos de 6 horas	12	9,5
	13 a 23 horas	5	4,0
	Total	126	100,0

Fuente: Base de datos encuesta.

Tabla 3 Tipos de apoyo social percibidos por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer. Cartagena, 2018.

TIPO DE APOYO	NIVEL Y PUNTAJE	N	%
Confidencial	Normal ≥ 19 Puntos	31	24,6
	Escaso ≤ 18 Puntos	95	75,4
	Total	126	100,0
Afectivo	Normal ≥ 16 Puntos	97	77,0
	Escaso ≤ 15 Puntos	29	23,0
	Total	126	100,0
Total	Normal ≥ 33 Puntos	77	61,1
	Escaso ≤ 32 Puntos	49	38,9
	Total	126	100,0

Fuente: Base de datos encuesta.

Tabla 4 Dimensiones de apoyo percibidos por los cuidadores familiares principales de niños con cáncer. Cartagena, 2018.

DIMENSIONES	ITEMS	Mucho menos de lo que deseo	%	Menos de lo que deseo	%	Ni mucho Ni poco	%	Casi como deseo	%	Tanto como deseo	%
CONFIDENCIAL	1. Recibo visitas de mis amigos y familiares	28	22,2	15	11,9	47	37,3	28	22,2	8	6,3
	4. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede	3	2,4	5	4,0	27	21,4	69	54,8	22	17,5
	6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa	7	5,6	17	13,5	38	30,2	57	45,2	7	5,6
	7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien mis problemas personales y familiares	12	9,5	21	16,7	40	31,7	48	38,1	5	4,0
	8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	39	31,0	27	21,4	21	16,7	35	27,8	4	3,2
	10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida	5	4,0	6	4,8	37	29,4	69	54,8	9	7,1
AFECTIVO	2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa	25	19,8	18	14,3	31	24,6	42	33,3	10	7,9
	3. Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo	26	20,6	15	11,9	25	19,8	44	34,9	16	12,7
	5. Recibo amor y afecto	3	2,4	4	3,2	10	7,9	84	66,7	25	19,8
	9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	55	43,7	14	11,1	26	20,6	24	19,0	7	5,6
	11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama	17	13,5	23	18,3	24	19,0	51	40,5	11	8,7

Fuente: Base de datos encuesta.